

La relation médecin-malade

L'annonce d'une maladie grave

La formation du patient atteint de maladie chronique

La personnalisation de la prise en charge médicale

Dr Patrick TRIADOU

Laboratoire d'hématologie
Hôpital Necker, 75743 Paris Cedex 15
Mél : patrick.triadou@nck.ap-hop-paris.fr

Points Forts à comprendre

- **Droit, information, compétence, confiance et satisfaction sont les maîtres mots qui régissent la relation médecin-malade définie par les textes de loi successifs et le manuel d'accréditation de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAÉS).**
- **Devenu acteur autonome de sa maladie, le patient attend du médecin information juste et empathie qui lui permettent d'apprécier le rapport du bénéfice au risque des décisions d'exploration de son corps ou thérapeutique à prendre.**
- **Plus que toute autre, l'annonce d'une maladie grave nécessite de la part du médecin, pour qu'il adapte son attitude et sa communication, une reconnaissance de la compréhension subjective de la maladie et des phases du processus qui conduisent le patient à l'acceptation.**
- **La logique de la prise en charge de la maladie chronique fait appel à la coopération et à la cogestion. La pédagogie permet au patient d'apprendre la gestion de sa maladie et de vivre une nouvelle identité. La multiplicité des intervenants médicaux spécialisés nécessite une cohérence qui prend la forme de réseaux et de médecin référent. Cet interlocuteur privilégié dispose d'un maximum d'informations; il est capable de traiter le patient comme une personne, une fin en soi, et non comme une chose. L'écoute en relation ouvre à une compréhension à la fois intellectuelle et affective qui conditionne l'efficacité thérapeutique.**

La relation médecin-malade, comme toute relation, fait intervenir 2 protagonistes et s'inscrit dans l'espace-temps d'une époque. Parler de relation médecin-malade est peut-être déjà un abus de langage dans la mesure où le singulier sous-entend une généralisation qui éloigne de la pratique quotidienne et pourrait laisser croire que cette relation ignore les modes d'exercice de la médecine et la nature des enjeux perçus par le patient. Elle a cependant le mérite de souligner la spécificité de cette relation par rapport aux autres types de relations qu'elle invite à connaître la vie sociale et de poser la question de la fonction sociétale du médecin à un moment de l'histoire où la médicalisation des problèmes sociaux s'accélère et où les désirs d'information et de participation à la décision des patients changent. Elle pousse aussi à s'interroger sur le savoir médical, son rapport à la connaissance scientifique et sur la formation des futurs médecins.

RELATION MÉDECIN-MALADE

■ Espace-temps de la consultation

L'analyse du temps moyen consacré à une consultation montre que celui-ci est relativement court. Si ce temps ne reflète qu'une moyenne et peut être étendu en fonction des circonstances, il n'en reste pas moins qu'il constitue un indicateur intéressant de la nature des échanges qu'il autorise entre le médecin et le malade.

L'espace de la rencontre est le deuxième élément de contexte dans lequel se noue la relation médecin-malade. Plus personnalisé dans un cabinet libéral, il se standardise en milieu hospitalier ou dans les cliniques dont les bureaux ou salles de consultation voient défiler de nombreux praticiens. Il existe peu d'éléments d'appréciation de ces 2 facteurs qui forment la toile de fond de la rencontre. L'analyse des résultats d'enquêtes de satisfaction a néanmoins permis de donner des indications sur les souhaits des patients en milieu hospitalier vis-à-vis des temps d'attente et des informations qui étaient données. Temps et aménagement de l'espace sont souvent sous contrainte économique, adaptables en fonction de l'évolution

de la conception de la consultation médicale qui intègre de plus en plus les désirs des patients considérés comme des clients d'un système de soin, mais restent, au moins en partie, dépendants des tarifs de remboursement proposés par les caisses d'assurance-maladie.

■ Hôpital et disponibilité

Des données éparses proviennent d'enquêtes de satisfaction ou d'analyse de registres de plaintes orales ou écrites. La direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins accorde la plus grande attention au traitement des réclamations qui constituent souvent la meilleure source d'information sur les attentes et la prise en compte des droits des patients hospitalisés. Loin d'en faire un recueil de critiques, il est souhaité que celles-ci soient considérées comme un matériau d'information permettant de détecter des dysfonctionnements et donc de conduire des plans d'amélioration visant à prévenir des erreurs. Elles ont pu amener à l'ouverture de lieux d'accueil et de discussion plus confortables que les couloirs d'hôpitaux.

Information et accessibilité des médecins en milieu hospitalier constituent des thèmes récurrents des demandes des patients. Ils ont été abordés de manière formalisée dans le cadre de politiques d'accueil des patients à l'hôpital qui initialement s'appuyaient sur la notion d'humanisation des hôpitaux, puis plus récemment sur celles de droit et information du patient et de qualité des soins.

Cette tendance forte, qui a marqué de son empreinte le manuel d'accréditation de l'ANAES, traduit un changement important dans la relation médecin-malade qui fait de ce dernier un partenaire à part entière de la décision médicale, aussi bien pour les explorations de son corps que pour les choix thérapeutiques. Les initiatives dans ce domaine ont pu prendre la forme de livret d'accueil expliquant le fonctionnement de l'hôpital, les démarches à accomplir et celui, plus particulier, du livret d'accueil du service d'hospitalisation.

Bien que l'on soit encore loin d'une conception des services de santé s'inspirant de celle des sociétés de services, l'évolution des rapports sociaux dans ce domaine témoigne d'un changement important dans la relation médecin-malade. Celle-ci quitte le terrain asymétrique du paternalisme et de l'autorité du détenteur d'un savoir par rapport au profane, pour gagner celui du respect de la personne et de l'autonomie.

Cette évolution peut, à première vue, paraître entretenir des rapports antinomiques avec les autres contraintes mises sur le système de soins en termes de financement et d'organisation. Il est difficile de dissocier l'activité médicale de son contexte historique qui tend à maximiser l'accès à l'information et les exigences du client. Le développement de la médecine d'urgence illustre bien ce propos. Outre la prise en charge des urgences vitales, il est attendu des services d'urgence une disponibilité importante pour répondre à des questions qui, il y a quelque temps, auraient attendu la consultation du médecin de famille lors d'un rendez-vous proche. Le

rapport au temps et l'idée de service conditionnent en grande partie cette attitude et le changement de la fonction sociale du médecin qui doit, à la fois apporter une solution technique sûre au nom d'un savoir annoncé comme scientifique et réconforter, tâche pour laquelle il est peu formé et qui consomme beaucoup de temps.

■ Malade, maladie et communication

La relation médecin-malade est le lieu de la rencontre de représentations de la santé et de la maladie qui sont bien souvent très différentes. Les registres du vocabulaire sollicités par la communication peuvent aller de mots relevant du lexique courant (comme grippe ou rhume), ou de mots plus techniques passés dans l'usage (comme la ménopause ou l'hypertension artérielle), jusqu'à des mots nécessitant une initiation ou, au moins, une explication. Les degrés d'entendement des patients dépendent ici, bien sûr, de leur niveau d'études, de leur formation, et aujourd'hui plus qu'hier de leurs origines culturelles. Cette remarque est aussi vraie pour les mots du diagnostic qui donnent une identité à la pathologie et servent de références à l'imaginaire que pour ceux qui désignent les examens, les médicaments ou les actes thérapeutiques envisagés. La communication s'appuie sur des mots dont il faut que le médecin s'assure que le sens a été bien compris, ce qui parfois peut conduire à l'usage de nombreuses métaphores et analogies. Le caractère génétique de certaines maladies connues depuis longtemps dans certaines parties du monde peut complètement échapper à l'imaginaire de patients auxquels la culture a fourni une explication totalement différente.

Au-delà de la compréhension et de l'ajustement des représentations, la relation médecin-malade est le support d'une charge émotive que les thèmes de la santé et de la maladie expliquent facilement. Les échanges à ce niveau dépendent de la capacité d'empathie et de la sensibilité comme de la disponibilité du médecin.

L'information, dans une société qui s'est dotée de moyens universels d'y accéder, représente un point fort de fixation de l'attention qui a motivé la rédaction de plusieurs textes de loi dont un des derniers traite du dossier médical. Avant et après la prescription, l'acte chirurgical ou le choix d'un acte exploratoire invasif, l'information, soumise au secret professionnel, fait partie intégrante de l'acte médical. Cet acte trouve sa place entre 2 tensions contradictoires que sont la compétence et la confiance. La compétence renvoie non seulement à la maîtrise technique qui pousse à l'objectivité, à l'emploi des mots justes et neutres mais aussi à la prise de conscience des limites de son savoir pour la question qui est posée. Sans angoisser le patient, il convient de lui faire partager l'espace d'incertitude qui peut accompagner l'information médicale diagnostique ou pronostique. La confiance, outre la compétence, se nourrit de l'humanité du médecin. Le temps devient, dans la perspective de l'information, une donnée fondamentale de l'acte médical. Le médecin doit s'assurer de la compréhension de l'information par le biais de questions posées au patient. L'information

donnée sur tous les événements qui attendent le patient est un temps nécessaire qui lui permet, le moment venu, de conserver son autonomie et une certaine sérénité comme un sentiment de pouvoir agir sur la situation. Au-delà du colloque singulier apparaît la nécessité de la cohérence de l'information que le patient peut glaner sur sa maladie auprès des nombreux intervenants qu'il côtoie dans un service hospitalier ou dans le système de soin pour peu que sa maladie nécessite l'avis ou l'intervention de plusieurs spécialistes. Cette remarque paraît d'autant plus justifiée que le patient peut disposer de sources d'informations directes sur sa maladie via l'Internet ou des associations de patients. Ces sources, pour utiles qu'elles puissent être, peuvent ouvrir la porte à des interprétations d'informations dont le médecin doit s'assurer de la bonne compréhension.

■ Droits du patient et la loi

Les changements du contexte juridique dans lequel pouvait évoluer la relation médecin-malade ont conduit au développement d'une information écrite sur les risques auxquels exposaient différentes techniques médicales devant déboucher sur une analyse – bénéfice/risque – partagée avec le patient.

Les droits des patients ont été, depuis une trentaine d'années, de plus en plus vigoureusement affirmés dans les textes de loi : libre choix du médecin par le malade ; charte du malade hospitalisé ; droit à l'information médicale, au consentement, à des soins de qualité, aux soins palliatifs, au soulagement de la douleur. Une deuxième modification importante de la demande de soins, conditionnant l'émergence d'une relation malade-médecin d'un nouveau type, est représentée par la place croissante occupée par les maladies chroniques. La logique de leur prise en charge relève plus de l'accompagnement, impliquant coopération et cogestion de la maladie, que du « combat » qui est le modèle habituel de référence pour la maladie aiguë, où le médecin reste l'acteur principal. Cette interaction informée est la conséquence logique de l'évolution d'une médecine devenue scientifique mais aussi de l'évolution d'une société qui adopte pour valeurs l'individualisme et le libre accès à l'information. Malgré une pression croissante de la justice vécue souvent par les médecins comme un harcèlement médico-légal, les vraies questions sont celles de la perception par les médecins du changement de leur rôle attendu par le corps social et celle de la nature des informations à donner comme des conditions dans lesquelles celles-ci peuvent être données.

Les réflexions que consacre le dernier rapport du Haut comité de santé publique au thème de la relation médecin-malade soulignent l'importance du changement en cours. L'amélioration de cette relation passe par la prise en compte de l'avis des patients qui souhaitent disposer de repères au cours d'une trajectoire de soins qui multiplie les actes et les acteurs. Les patients souhaitent être associés aux prises de décisions concernant les choix d'examen complémentaires et d'actes thérapeutiques. Ils désirent

que soit réduite leur angoisse face à l'inconnu et à des situations difficiles et que soit prise en compte leur tolérance lors d'actes invasifs. L'attitude attendue du médecin nécessite pour lui un apprentissage et peut déboucher sur une amélioration de l'observance. Dans cet esprit, l'obtention du consentement éclairé du patient n'a pas à être vécue comme une contrainte qui exprimerait, en fait, un préjugé sur la nature de la relation médecin-malade. Il correspond à une étape normale du processus de décision qui permet au patient d'exprimer ses questions, ses émotions, ses arguments. Le médecin peut y répondre en exposant les bénéfices et les risques escomptés de chaque acte ainsi que les solutions alternatives envisageables.

La décision partagée n'est pas la responsabilité partagée, celle-ci revenant au médecin. S'il est relativement aisé de comprendre la nature et le sens de l'évolution souhaitée pour la relation médecin-malade, il est difficile d'être systématique pour les situations que recouvre ce vocable, notamment celle où le médecin, face à une incertitude, prend une décision, ou celle où le patient refuse un acte diagnostique ou thérapeutique qui peut lui être bénéfique. Il paraît tout aussi indispensable de s'attacher à des règles qui font du patient un être autonome, avec lequel le médecin partage loyalement une expérience de vie, que de tenir compte du contexte pour la mise en situation de ces règles.

ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE

Sidération de pensée, déni, impuissance, angoisse, violence sont parmi les mots qui reviennent le plus fréquemment à propos de l'annonce d'une maladie grave. Le médecin est le porteur de la mauvaise nouvelle qu'il doit annoncer, puis redire et expliquer. Si le code de déontologie autorise à ne révéler un pronostic fatal qu'avec circonspection, cela ne signifie pas pour autant qu'il faille taire la vérité ou, au contraire, que toute vérité soit bonne à dire. La dignité et l'autonomie du patient sont à respecter, comme celles du médecin. Le seul guide en la matière reste l'intérêt du patient et ce qui peut l'aider à comprendre ce qu'il lui arrive. Les limites et les formes que prend l'information, celle qui construit et celle qui détruit, restent ici imprécises.

L'annonce d'une maladie grave peut conduire à une sidération psychique qui met hors du temps et pousse à remettre en doute le diagnostic des médecins avec l'idée d'une erreur possible. C'est l'épreuve du traitement qui fait passer d'une compréhension purement intellectuelle de la maladie à une compréhension subjective enracinée dans le réel par l'affectivité. L'information est, alors seulement, complètement intégrée et appropriée. Certains mots sont porteurs d'enjeux de vie ou de mort, et le temps de l'attente de l'action thérapeutique et de son résultat constitue autant d'épreuves répétitives que doivent affronter le patient et la relation médecin-malade. Ces temps d'attente favorisent des fantasmes empreints d'images d'agressivité et de violence et l'émergence de

questionnements sur le sens de l'expérience à vivre. Se profile aussi la séparation brutale avec un univers familial et professionnel familial qui entraîne une série de ruptures et de renoncements bouleversant les repères. L'empreinte de l'histoire personnelle de chacun, cause de distorsions du discours et de sa compréhension, rend illusoire l'idéal de la transparence parfaite de l'information.

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information simple, accessible, intelligible, loyale et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose » affirme le code de déontologie médicale. La loyauté, qui est essentielle, ne signifie, bien sûr, pas que tout est à dire dans l'instant d'une consultation en une seule fois. L'information à transmettre est une information aux répercussions importantes pour l'être malade et son entourage. Il s'agit, tout en respectant les représentations du patient et son questionnement, à la fois d'annoncer une mauvaise nouvelle en s'appuyant sur un discours rationnel et technique et de s'engager à partager une partie du fardeau pour dire contre quoi et comment il va falloir se battre ou ce qu'il va falloir apprendre à vivre. Trouver le chemin de la parole vraie fonde tout autant l'éthique que la légitimité du rôle du médecin.

Si le travail du deuil élaboré par Freud et les travaux consacrés aux mourants par Kübler-Ross ont servi initialement de modèles pour comprendre les réactions des patients à l'annonce d'une maladie grave et (ou) chronique, ceux-ci se sont enrichis de l'expérience acquise par les médecins et psychologues cliniciens. La connaissance des phases qui marquent ces processus est importante pour que les soignants puissent adapter leur attitude et leur communication. Le choc initial peut être vécu sur différents modes selon l'idée que le patient se fait de la maladie et notamment s'il peut se référer à une histoire analogue dans son contexte familial ou amical. Toute une gamme de réactions peut se manifester entre l'indifférence et l'anxiété source de déni, motivée par un déni d'une réalité perçue comme trop menaçante, et la révolte traduisant un sentiment d'injustice. Le marchandage sur un mode plus mineur vise à diminuer les contraintes liées au traitement quand la tristesse exprime une prise de conscience de ce qui ne sera plus comme avant. L'acceptation, qui permet au patient de retrouver sa nouvelle autonomie, se distingue de la résignation caractérisée par une passivité qui laisse l'initiative à l'entourage. À chacune de ces phases, les soignants peuvent s'adapter aux réactions qu'éprouve le patient dans son vécu pour lui permettre de vivre au mieux et de façon efficace la situation. Dans tous les cas, il est avantageux que le soignant comprenne ce que le patient est capable d'assimiler de l'information qui doit lui être donnée, ce en quoi il se sent menacé ou ce qui provoque sa révolte. Une attitude d'écoute et de soutien permet de passer le cap de la tristesse, et un accompagnement peut se révéler efficace face à la résignation. Il est difficile de faire l'économie des réactions subjectives du patient et de ne pas ajuster son comportement, si on souhaite que le malade retrouve son autonomie face ou avec la maladie.

Au-delà des aspects émotifs, la réception par le patient de l'information qu'on souhaite lui donner sollicite le registre cognitif qui construit des représentations traduisant l'influence de l'éducation, des milieux culturels, sociaux et professionnels, sans parler des médias. Plus que des obstacles, ces représentations peuvent constituer comme des tremplins à partir desquels il devient possible de donner un sens à un langage médical que les interrogatoires de patients montrent, bien souvent, mal compris. Des expériences issues du monde de l'éducation ont montré que des conceptions déjà présentes pouvaient faire obstacle à l'acquisition d'explications, et que le savoir scientifique passait mal. Il semble donc souhaitable de partir des représentations du patient et d'interférer avec elles pour que puissent, dans la confrontation des idées, se construire une représentation adaptée, source d'efficacité dans les comportements, notamment quand il s'agit de patients amenés à prendre en charge des maladies chroniques.

FORMATION DU PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE

■ Vivre avec la maladie

Si chaque maladie chronique a ses complications particulières et nécessite une prise en charge spécifique, les maladies chroniques se caractérisent par le fait qu'elles accompagneront les patients tout au long de leur existence. Tôt, dans le cadre de la vie associative, puis plus tard à l'hôpital, est apparu le souci d'apprendre aux patients à vivre de la façon la plus efficace possible avec leur maladie. Après une phase de déni initial et de bouleversement souvent entretenu par la perspective de l'ensemble des accidents parfois très graves auxquels expose la maladie, commence l'apprivoisement qui passe par la rencontre avec d'autres patients souffrant d'une affection similaire et par la compréhension des anomalies biologiques en cause comme des moyens thérapeutiques à adopter. Cette éducation nécessite, dans le cadre de formations spécifiques, une coopération entre médecins, infirmières et psychologues qui doivent apprendre à formuler, en termes simples et assimilables, des notions qu'il leur a fallu plusieurs années pour maîtriser.

Une dizaine de séances en une année sont indispensables pour que les parents d'un jeune hémophile, par exemple, puissent assimiler les nouveaux besoins de leur enfant et la nouvelle façon de le voir. Un nombre équivalent de séances de formation sont nécessaires à l'enfant pour lequel la présentation est adaptée en fonction de l'âge. L'appropriation du message est essentielle, tout comme la rencontre avec d'autres personnes partageant les mêmes problèmes. Des supports éducatifs spécifiques, destinés à l'enfant et aux personnes participant à la prise en charge ou à l'environnement de vie, sont remis aux parents, aux enfants, aux médecins traitants et au personnel enseignant.

■ Modèles

Plusieurs modèles ont été construits à partir de travaux expérimentaux pour apprécier la capacité d'un patient à se traiter. Un premier rapproche, de manière systémique, 4 propositions : être persuadé d'être atteint par une maladie ; penser que cette maladie peut avoir des conséquences graves ; penser que le traitement peut avoir un effet bénéfique ; penser que les avantages du traitement vont contrebalancer ses contraintes. Une seconde approche utilise les notions de contrôle externe et de contrôle interne pour caractériser les situations où les patients font respectivement appel à une logique d'abandon à un pouvoir extérieur au malade ou à une logique d'auto-gestion de la maladie. Ces notions, si elles ont un intérêt limité dans le cas de traitements aigus effectués par les soignants, deviennent essentielles dans le cas de la maladie chronique où le patient est l'acteur principal. Elles définissent les bonnes conditions pour que s'établissent un juste équilibre et un partenariat des responsabilités entre le malade et le médecin dans ce dernier cas. Dans la perspective thérapeutique, la dimension subjective du patient atteint de maladie chronique est fondamentale, puisqu'il s'agit, pour lui, de vivre le changement et de se créer une nouvelle identité.

La capacité du médecin à aborder la prise en charge de patients souffrant de maladies chroniques peut être mise en défaut. Sa formation, qui privilégie le modèle biomédical du traitement de la maladie aiguë, ne prépare pas à l'approche de la relation médecin-malade de la maladie chronique avec ses caractéristiques propres.

■ Pédagogie

L'éducation et la formation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique font appel à l'idée de processus, qui souligne l'importance du temps et aux idées de participation active et d'organisation. Le métier de soignant se double de celui, tout aussi professionnalisé, d'enseignant qui met au centre du débat la compréhension du phénomène d'apprentissage. L'objectif de compréhension fait de l'enseignant un médiateur ou un facilitateur de l'accès aux connaissances, dans le cadre d'une pédagogie qui est conçue comme étant une transaction entre la connaissance de l'un et la compréhension de cette connaissance par l'autre. Ces principes sont au fondement de la formation et de l'accompagnement des malades chroniques.

La formation thérapeutique vise à donner à des patients une compétence précise et prédéterminée qui justifie la mise en place de programmes cohérents d'actions. Cette démarche implique un recentrage de l'attention sur le contenu et la forme d'une pédagogie mise au service d'un apprentissage effectif par le patient de la maîtrise de sa maladie. Interrogés sur leur préférence pour les formations de groupe ou individuelle, soignants non-médecins et médecins hospitaliers répondent spontanément en faisant état de leurs habitudes. Celles-ci font privilégier le groupe pour les derniers et la relation individuelle

pour les premiers. Décentrer les habitudes revient, ici, à s'approprier les résultats de recherches effectuées sur l'apprentissage en provenance de champs non médicaux. Les travaux de didactique insistent sur la nécessité de stimuler les conflits cognitifs inter- et intrapersonnels, que favorisent les méthodes interactives de groupe, pour faciliter les changements d'attitude et l'apprentissage. La psychologie sociale arrive aux mêmes conclusions pour les modifications d'opinions ou de comportements. Cette démarche n'exclut, bien entendu, pas le colloque singulier qui est complémentaire. Elle permet, en revanche, d'insister sur les bénéfices de pratiques peu familières au milieu hospitalier et sur la nécessité de s'intéresser aux techniques d'animation avec reformulations de questions, gestion des questions en retour, et synthèse. Celles-ci sollicitent le registre cognitif sans sous-estimer des blocages qui, sur le terrain affectif, peuvent amener à élucider ce qui est ressenti, latent et non reconnu.

La prise en compte de la pédagogie interroge aussi sur la forme et le contenu des discours et des formations à organiser et structurer. Il s'agit, en fait, de repérer les règles qui permettent d'apprendre à apprendre la gestion d'un diabète ou d'un asthme... Supports écrits simples et thématiques pour gérer le quotidien, choix des sujets à aborder dans une séquence de formation, objectifs opérationnels à court terme identifiés au cas par cas et distingués des objectifs à long terme, sont autant de sujets de recherche qui structurent progressivement la formation thérapeutique et son efficacité. La notion d'objectif a l'avantage de la rationalisation et des projets précis, dont les résultats peuvent être évalués. Elle présente, en revanche, les limites de toute réduction du réel qui oblige à recourir à plusieurs objectifs. Ceux-ci doivent, en effet, être hiérarchisés et coordonnés pour préserver une cohérence que seuls les résultats estimés par les patients amendent ou justifient a posteriori. C'est encore le terrain qui valide le choix des thèmes des formations, qui minimise la place des exposés magistraux auxquels les médecins sont, du fait de leurs habitudes, sensibles pour favoriser l'écoute des questions que les patients se posent et le dialogue.

L'apprentissage dans l'action se construit autour de « situations-problèmes » qui apprennent à reconnaître, déchiffrer, expérimenter, juger, décider, trouver une réponse et profiter des erreurs comme des solutions. La mise en situation de décision et de choix devant les aliments présentés sur un plateau ou sur un étalage de magasin devient à la fois le moyen et la méthode de l'éducation du diabétique, qui apprend aussi par imitation le geste de l'injection d'insuline et qui doit maîtriser aussi un vocabulaire médical (les médecins doivent se souvenir que ce vocabulaire a aussi fait pour eux l'objet d'une longue initiation). Il convient de partir du concret pour élaborer une représentation abstraite qui, bâtie sur les fondations de son capital imaginaire, colle à la réalité. Si la formation thérapeutique des patients peut bénéficier des moyens informatiques, elle ne se perfectionne que dans le creuset d'une dynamique intellectuelle pluridisciplinaire. Celle-ci doit affronter non seulement une

évaluation traditionnellement normative, mais aussi une évaluation formative et formatrice, dans laquelle le retour d'expérience des patients est essentiel.

PERSONNALISATION DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE

La personnalisation de la prise en charge médicale peut être envisagée à plusieurs points de vue, celui du patient (à considérer comme une personne avec cela que sous entend de l'évolution de cette notion) et celui de l'unicité de l'interlocuteur médical (auquel le patient peut se référer lorsqu'il est mis en situation d'en avoir de multiples).

■ Personnaliser

La personnalisation du patient fait insensiblement passer ce dernier du statut d'homme machine, objet de science, à celui de sujet participant aux choix successifs qu'implique toute prise en charge médicale. Le patient, être de volonté, être autonome, doit être informé. Il partage les choix, après analyse du rapport du bénéfice au risque, des stratégies d'exploration de sa maladie ou des choix thérapeutiques que le médecin porte à sa connaissance. La responsabilité, qui se décline sur le plan juridique, a, ici avant tout, une dimension morale, essence de l'exercice de la médecine et est fondée dans la relation à l'autre. La personne, sujet de nature raisonnable, doit être traitée par l'autre comme il souhaiterait l'être lui-même, comme une fin en soi et non comme une chose. Le principe de responsabilité amène le médecin non seulement à répondre à la demande de soins du patient, mais l'étend aussi à sa demande d'écoute, d'information, et de compréhension. L'efficacité, dans ces derniers aspects de la prise en charge médicale, se confond avec l'apprentissage d'une nouvelle attention à l'autre qui accepte son histoire, sa logique et sa vitesse d'élaboration d'une représentation qui conduiront à l'acceptation d'une situation et à la prise de décision.

■ Communication et fonction sociétale du médecin

Cet aspect de la relation médecin-malade met en avant le thème de la communication qui élargit le discours rationaliste (restreint à l'information scientifique et technique), aux dimensions d'empathie, de sympathie, de la parole et du non-dit. C'est dépasser l'énoncé de la vérité pour gagner le terrain de la signification existentielle du message à transmettre. Le développement de cette attitude empreinte d'une compassion (qui ne conduit pas à la pitié) donne à l'autre le temps de se réapproprier l'histoire de sa vie. Il s'agit de recréer autour de la souffrance un terrain d'expression de l'intersubjectivité. Ne s'exprimant pas exclusivement par le canal de la parole, cette communication attentionnée se lit dans l'attitude, la gestuelle et sur le visage. Elle constitue la condition pour que la parole retrouve sa dimension thérapeutique. Elle se réfère à une caractéristique de

l'espèce humaine qui fait de l'homme un être social que la souffrance risque d'enfermer dans la solitude. Si la vérité de la maladie est incontournable, l'accompagnement dans l'ordre du vécu du patient lui permet une reconstruction de son existence intégrant les limites imposées par ce nouvel état.

Une telle démarche, qui a pour inconvénient d'être coûteuse en temps, semble cependant répondre à une réelle demande des malades devenus patients, c'est-à-dire ayant retrouvé l'autonomie du sujet souffrant. Elle fait partie de la fonction sociétale du médecin, telle qu'elle est souhaitée par les financeurs du système de soins. Elle élargit aussi le champ de la responsabilité à la collectivité.

La qualité de la communication avec le patient fait intégralement partie de la relation thérapeutique. Le bon sens et la bonne volonté s'avèrent insuffisants, quand ils ne sont pas source d'effets pervers, pour que la communication thérapeutique conserve ses véritables dimensions d'objectifs et d'enjeux. L'efficacité de la communication se juge sur le terrain des résultats qui est celui de ce que le patient a réellement compris de ce que le médecin lui a dit et sur celui qui lui permet de prendre une décision dans l'état de sérénité qui lui autorise la situation. Le discours scientifique logique sur le mode descriptif, énumératif n'est pas nécessairement le plus efficace. L'analogie, la métaphore sont des outils à ne pas négliger quand le but est l'appropriation du message par un profane apprenant. La communication s'apprend et possède une dynamique propre, distincte de la dynamique du savoir.

■ Organisation

La communication a une autre dimension plus proprement liée à l'organisation de la prise en charge des pathologies lourdes et chroniques ou nécessitant de façon épisodique des hospitalisations. Il s'agit de la multiplication du nombre des décideurs, des interlocuteurs qui peut rendre délicate la personnalisation de la relation thérapeutique. Une vision technicienne de l'efficacité et le développement historique des disciplines médicales constituent la toile de fond de cet aspect contemporain de la médecine qui, du point de vue de la personnalisation de la prise en charge, conduit à l'identification d'un interlocuteur privilégié disposant d'un maximum d'information. C'est là où les médecins deviennent le médecin de la relation médecin-malade et doivent s'harmoniser. Le temps de la circulation de l'information et la cohérence des échanges qu'implique le nombre croissant des intervenants mettent l'organisation au centre du dispositif de soin. Celle-ci est amenée à gérer la complexité des situations et des initiatives déjà existantes ou en voie de formalisation : intervention de différents spécialistes autour d'un médecin généraliste devenant le pivot du système, médecin référent, réseaux ville-hôpital pour certaines pathologies, hôpitaux de jours et de semaines, consultations multispécialistes... Ces innovations organisationnelles donnent une dimension nouvelle au souci de la personnalisation de la prise en charge médicale dans le cadre de la pratique contemporaine de la médecine qui est prometteuse de changements d'habi-

tudes.

Cette situation prend toute sa dimension avec le traitement des maladies chroniques qui est devenu un objectif majeur de santé publique du fait de la meilleure maîtrise de la phase aiguë des maladies due au progrès technique et biomédical, et aussi du fait du vieillissement de la population. La personnalisation de la prise en charge médicale s'inscrit alors dans la durée. Ses maîtres mots sont : qualité de la communication, apprentissage et travail d'équipe. Il est, en effet, difficile d'imaginer une personnalisation de cette activité qui se limiterait à une « information objective », un « jugement » ou à un vague « support ». Le rapport de personne à personne et le fait de considérer le patient comme une personne autonome nécessitent une compréhension à la fois intellectuelle et affective qui conditionnent l'efficacité thérapeutique. L'écoute en relation suppose une attitude particulière, combinant réception et perception pour entendre sa différence avec l'autre et par ce moyen se faire entendre de lui. Cette communication s'appuie sur une compréhension dont la reformulation de ce que le patient a dit est l'outil. Cet exercice, quelque peu contraignant, permet de mesurer l'écart entre son intention et l'effet produit ; il nécessite un entraînement dont le bénéfice s'apprécie avec le temps. La compréhension du vécu du malade peut bénéficier d'un travail d'équipe pluridisciplinaire associant médecin, infirmière, et autres personnes participant à la prise en charge du patient. La formation initiale de ces différents acteurs est différente. Alors que les infirmières sont sensibilisées à l'attitude d'écoute, les médecins ne reçoivent pas d'enseignement dans ce domaine. Formés au raisonnement physiopathologique, à la conduite du diagnostic et à la décision thérapeutique, ils abandonnent volontiers, comme leurs pairs qu'ils ont appris à imiter, le « psychologique » à d'autres professionnels. Un changement d'habitudes et d'attitudes sanctionnées par l'histoire des différents groupes professionnels est donc nécessaire pour que soient prises en charge de manière plus efficace les maladies chroniques. ■

POUR EN SAVOIR PLUS

Espace éthique, la lettre. Paris AP-HP, nos 15-16-17-18, 2002.

La relation médecin-malade face aux exigences de l'information. Paris AP-HP Doin, 1999.

L'information médicale du patient, règles et recommandations. Paris AP-HP Doin, 1999.

Lacroix Anne, Assal Jean-Philippe, l'éducation thérapeutique des patients. Paris : Vigot, 1998.

5. Haut comité de santé publique, la santé des français, 3^e bilan. Paris : La découverte, 2002.

Points Forts à retenir

- **Une nouvelle définition de rôles est la condition nécessaire d'une qualité des soins qui ne peut pas ignorer ce que désirent les patients et la façon dont ils veulent vivre leurs prises en charge.**
- **Le travail sur l'analyse partagée des vécus des patients et sur les critères à prendre en compte pour qu'une équipe constituée d'un médecin référent et d'autres acteurs de santé soit opérationnelle, est nécessaire. Il est au centre du réapprentissage d'une facette du métier de médecin à réactualiser avec la nouvelle fonction sociétale que les patients attendent du médecin.**
- **La prise en charge rime avec adaptation à chaque individu de règles générales de façon à ce que le message soit approprié par la personne malade.**